



XLIX Legislatura

DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 567 de 2021

Carpeta Nº 536 de 2020

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

CUIDADOS PALIATIVOS
Se establecen derechos y garantías a la asistencia integral

UNIVERSIDAD DE MONTEVIDEO Y CENTRO DE CIENCIAS BIOMÉDICAS

FEDERACIÓN MÉDICA DEL INTERIOR
(FEMI)

Versión taquigráfica de la reunión realizada en forma remota
el día 4 de agosto de 2021

(Sin corregir)

Presiden: Señoras Representantes Nibia Reisch (Vicepresidenta) y Cristina Lústemberg (Presidenta ad-hoc).

Miembros: Señoras Representantes Inés Cortes y Silvana Pérez Bonavita y señor Representante Narcio López.

Asiste: Señor Representante Rodrigo Goñi Reyes.

Invitados: Por la Universidad de Montevideo (UM) y el Centro de Ciencias Biomédicas (CCB): doctora Ana Guedes, docente Cuidados Paliativos (UM); doctor Diego Velasco Suárez, abogado en Derecho (UM); doctor Pedro Montano, abogado en Derecho (UM); doctor Alberto Sosa Álvarez, Director Médico (CCB) y señora Patricia Schroeder, Directora Ejecutiva (CCB).

Por la Federación Médica del Interior (FEMI), doctores Oscar Cluzet, Guido Berro y Daniel Strozzi.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Margarita Garcés.

=====II=====

REUNIÓN POR PLATAFORMA REMOTA

SEÑORA PRESIDENTA (Nibia Reisch).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:

CARPETA PERMANENTE
(C/50/2021)

La Junta Departamental de Durazno remite copia de las palabras de un señor Edil, referente a la posibilidad de solicitar la instalación de un CTI en el Hospital de Durazno. (Asunto Nº 151941).

——En el orden del día de hoy tenemos el proyecto de ley relativo a "Cuidados Paliativos".

En primer término, recibiremos vía Zoom a una delegación del Centro de Ciencias Biomédicas de la Universidad de Montevideo, integrada por la doctora Ana Guedes, médica docente de la Universidad de Montevideo; el doctor Diego Velasco Suárez, abogado de la Universidad de Montevideo; el doctor Pedro Montano, abogado de la Universidad de Montevideo; el doctor Alberto Sosa Álvarez, director médico del Centro de Ciencias Biomédicas, y la señora Patricia Schroeder, directora ejecutiva del Centro de Ciencias Biomédicas.

Vamos a establecer la comunicación.

(Se establece la conexión vía Zoom)

——Buenos días.

Antes que nada, queremos pedirles disculpas por el retraso, debido a que tuvimos algunos problemas técnicos con la plataforma Zoom.

Ya hicimos una introducción en la que anunciamos que en el día de hoy los recibimos para que nos den su opinión con respecto al proyecto de ley sobre cuidados paliativos; también mencionamos sus nombres y profesiones.

Les agradezco que cada vez que hagan uso de la palabra se identifiquen para que quede registrado en la versión taquigráfica.

Tienen la palabra.

SEÑORA GUEDES (Ana).- Buenas tardes.

Gracias por tener en cuenta a la Universidad de Montevideo en la discusión del proyecto de ley de cuidados paliativos, que establece derechos y garantías para una asistencia integral.

Soy médica, docente coordinadora del curso avanzado en cuidados paliativos de la Universidad de Montevideo.

Dividiré la presentación en tres partes. La primera corresponde a los fundamentos para la aprobación de una ley de cuidados paliativos, derechos y garantías; la segunda

parte, el impacto a prevenir y, la tercera, impacto en los costos de la implementación de cuidados paliativos.

En cuanto a la primera parte, correspondiente a los fundamentos, son definidos por la Organización Mundial de la Salud como una forma de mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicológicos y espirituales.

Deseo remarcar por qué es necesaria una ley que garantice la prestación universal, accesible y equitativa de cuidados paliativos. También quiero remarcar que se necesita la voluntad política de evaluar su aplicación y fiscalizar su cumplimiento.

Son considerados un derecho humano comprendido dentro del derecho a la salud, reconocido por organismos internacionales, como la OMS, desde 1990, o el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas, que señala la importancia de la atención y el apoyo a personas con enfermedades crónicas o terminales, para evitar que sufran dolor y permitir que mueran con dignidad.

Según la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, hay que evitar el trato cruel y degradante que representa el dolor severo no tratado.

A pesar de la profusa legislación y normativa creada en nuestro país entre 2006 y 2019, que tiene como objeto los cuidados paliativos -ley de creación del Sistema Nacional Integrado de Salud, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, la ley de derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud, la Ordenanza Nº 1695, sobre lineamientos para la implementación y desarrollo de los cuidados paliativos en Uruguay-, que implicó un importante avance en la cobertura asistencial de cuidados paliativos, todo ese esfuerzo no fue suficiente para controlar su cumplimiento, y no son universales, no respetándose la equidad y accesibilidad en todo el territorio nacional.

En Uruguay mueren treinta mil personas por enfermedades crónicas, acompañadas, en promedio, por sesenta mil familiares, es decir, dos familiares por cada enfermo.

De estas personas que transitan la enfermedad durante meses o años con múltiple sufrimiento hay quince mil enfermos y sus treinta mil familiares que no acceden a atención adecuada. La inclusión en el Plan Integral de Atención a la Salud (PIAS) de la prestación de los cuidados paliativos es genérica, no específica. No especifica los requisitos de los servicios vinculados con el PIAS para asegurar su calidad ni la equidad en todo el territorio nacional. Figura, simplemente, como una modalidad de atención de cuidados, muy escuetamente especificada, como que podrán ser brindados en internación sanatorial, en internación domiciliaria o en internación ambulatoria.

Es necesario que la ley de cuidados paliativos, derechos y garantías para una asistencia integral, asegure el control de las siguientes prestaciones: que haya integralidad en la atención de todos los problemas de salud física, psicológica, sociales y espirituales y que los prestadores cuenten con todos los profesionales que se necesitan: médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales; una cobertura asistencial los 365 días, las 24 horas, en todas las áreas de cuidados paliativos, allí, donde se encuentran los enfermos; esto significa que no haya déficit de recursos humanos y estructuras de cuidados paliativos como la que hay hoy, dado que la mayoría de las prestaciones son, por ejemplo, sin guardia de retén telefónica los fines de semana, noches y feriados, y en ese período los pacientes se asisten en las emergencias móviles, que no cuentan con profesionales de la especialidad a quienes consultar y procuran estabilizar los síntomas sin la mejor aplicación de pautas y protocolos adecuados en la mayoría de los casos. Esto lleva a sedaciones paliativas que no siguen el proceso

marcado por la especialidad y a magros resultados de control de síntomas físicos y emocionales en los pacientes y sus familias.

Es necesaria la regulación laboral, con los Consejos de Salarios. Aún hoy, con el prestigio que tiene Uruguay en el marco del derecho laboral, no se incorpora en las normas laborales la modalidad de cobertura específica de áreas y servicios de cuidados paliativos, sus cargas horarias y su paga correspondiente. Esto determina alta fluctuación de personal e inestabilidad de los equipos. Solo el 27 **%** de los profesionales desarrollan cargas horarias completas para cuidados paliativos, y la mayoría solo en prestadores de Montevideo. El 73 **%** restante son profesionales que dedican horas de su tiempo en forma no remunerada para lograr la atención adecuada de los pacientes y sus familias.

Es necesario que se incluya a la familia en la atención y el seguimiento al duelo que implica la enfermedad y en los dos años siguientes a la muerte del ser querido. Se debe orientar a la familia en los cuidados básicos del paciente.

Se requiere normativa que contemple el derecho de los cuidadores de pacientes pasibles de asistencia paliativa a regímenes de licencia especial.

Se debe controlar la calidad de la atención que se brinda a través de los profesionales con formación específica en cuidados paliativos; deben tener formación especializada para casos complejos y formación básica para casos no complejos.

La ley debe controlar que se aplique por parte de los prestadores protocolos y guías de práctica clínica consensuados. Asimismo, se debe controlar la oportunidad de la derivación o consulta temprana con el servicio de cuidados paliativos y no esperar las etapas finales de la enfermedad.

Los prestadores deben incorporar la transición conceptual actual de la disciplina que pasa de ser una atención al enfermo terminal o en su etapa terminal a la atención de una enfermedad crónica, avanzada, en el momento en que pierde los recursos terapéuticos que es, en general, dos años previos al fallecimiento del enfermo.

La ley debe promover el trabajo del equipo interdisciplinario, del equipo de cuidados paliativos y con otros profesionales de atención especializada, como propone la OMS, es decir, que se promueva el desarrollo de un modelo de atención compartida con el primer nivel de atención.

A nivel nacional hay buenas experiencias público- privadas en qué basarse, modelos exitosos, como el que se realizó en el servicio de cuidados paliativos que coordiné por dos años. Esta experiencia, que se llamó "Diez años de trabajo de equipo de cuidados paliativos en la comunidad", cuyos resultados se publicaron en el Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, en México, en el año 2016, mostró que de 4.020 enfermos asistidos por parte del equipo en la comunidad, el 70 **%** de ellos fallecieron en su hogar, en su comunidad y con su médico y enfermera de referencia. Eso se logró con un conjunto básico de prestaciones básicas subsidiadas -lo cual hoy no está vigente en todas las prestaciones mutuales, sí en la pública-, médico, enfermera y un vademécum básico de medicamentos sin costo, lo cual es fundamental para cumplir el fallecimiento en domicilio de las poblaciones carenciadas.

La utilización de estos recursos permite la accesibilidad a la atención de cuidados paliativos de toda la población que lo requiera.

La ley debe garantizar en forma urgente la educación básica para el alivio del dolor obligatoria para todos los profesionales. La gravedad del problema es la falta de conocimiento y los mitos para el tratamiento del dolor del equipo sanitario. El consumo de

analgésicos opioides, específicamente, la morfina, por paciente fallecido por cáncer es considerado por la OMS un indicador de acceso a los cuidados paliativos.

Los resultados de los trabajos más relevantes que realizó el Hospital Maciel mostraron que es evidente que en Uruguay no ha habido barreras legales para el uso de opioides, pero los mitos y desconocimiento del equipo sanitario atenta contra el correcto tratamiento del dolor en el paciente oncológico, sobre todo, terminal, pero también en el paciente no oncológico, con el consiguiente riesgo de sufrimiento incontrolado, que es causa muy frecuente de desear adelantar la muerte. Y la literatura internacional también destaca este problema.

La segunda parte la referiré a atención al fin de la vida por cuidados paliativos e impactos a prevenir.

Sobre la atención al final de la vida, me referiré a la complementariedad entre cuidados paliativos y eutanasia o suicidio médicamente asistido, dado que fue planteado en esta Comisión por diferentes respetables expositores y ha tenido acepciones imprecisas y heterogéneas, dado que no cuentan con el conocimiento en la disciplina.

Son dos paradigmas con fines contrapuestos, que no pueden complementarse, en el sentido de que la eutanasia ataca la integridad y concreción de los fines de la medicina paliativa.

Los cuidados paliativos son la aplicación de una delicada y progresiva construcción de la red de cuidados guiada por consejos y recomendaciones de expertos, con el esfuerzo profesional, que se paraliza ante la invocación de la eutanasia por parte del paciente, familia, sociedad, profesional e institución, por la fuerza que da una ley. Los cuidados paliativos no deberán ser utilizados para evitar los costos de una muerte asistida, tampoco dar una humanización al proceso de la muerte asistida o enmascarar su dureza, atender la culpabilización de la familia y acelerar el aislamiento en el que mueren muchas de las personas que optan por el camino de una muerte asistida.

La implementación de la ley de cuidados paliativos, derechos y garantías para la asistencia integral, por definición y por todo lo expuesto, no debería ser una herramienta para la eutanasia o el suicidio médicamente asistido; significaría ir en contra de las garantías que son el fin mismo de la ley y se llevaría a pacientes vulnerables al riesgo de morir antes de tiempo, dando alivio al sufrimiento a través de las prácticas paliativas.

La ley deberá prever y proteger los impactos de los cuidados paliativos de la aplicación de la ley de eutanasia y suicidio médicamente asistido.

Los profesionales de Bélgica, médicos y enfermeras, denuncian en un capítulo sobre el síndrome de la pendiente resbaladiza, que cuando un enfermo solicita la eutanasia, los médicos y enfermeros no se toman el tiempo para proponer cuidados paliativos; no se esfuerzan por profundizar un poco más en la historia de la persona y en su verdadero pedido, que es el alivio del sufrimiento.

Los cuidados paliativos transitan, en donde rige la muerte asistida, a ser un cuidado pre eutanasia en la mayoría de los casos en los que se la solicita, es decir, un decorado de la misma.

La experiencia de estos profesionales muestra que existiendo ley que permite la muerte asistida, los médicos se sienten presionados desde lo social, académico e institucional a cumplirla sin cuestionarse, debilitando sus esfuerzos por buscar recursos de atención a todas las áreas afectadas de la vida del enfermo y la atención sostenida de los detalles que bajan la carga de sufrimiento.

La experiencia internacional muestra que los impactos de la legislación sobre muerte asistida en los cuidados paliativos indica que, aun estando a favor de la muerte asistida, los médicos utilizan los criterios de aceptación con el nombre rutinización, como algo natural de la práctica. Hay un reconocimiento del problema, pero se apunta a su carácter natural.

En nuestro país, por las mismas razones, hay muchas personas en riesgo de pedir eutanasia llevados por sufrimiento no asistido, falta de ética de los profesionales, abuso emocional, patrimonial y muchas más causas.

La estimación de la población en riesgo de pedir eutanasia o suicidio asistido en Uruguay, según publicaciones de referencia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y de la revista Medicina Paliativa, en 2018, en su artículo "Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida, síntesis de recomendaciones y guías clínicas", indica que se debe diferenciar el pedido de eutanasia y no confundirlo con el deseo de adelantar la muerte. Tanto el pedido de eutanasia como el deseo de adelantar la muerte deben considerarse un síntoma a tratar, atendiendo lo irreversible con cuidados paliativos integrales en la mayoría de los casos, dejando el protocolo de sedación paliativa como recurso terapéutico en los casos en los que persiste la refractariedad de los síntomas.

Las situaciones clínicas que engloba el deseo de adelantar la muerte y que responden al tratamiento con cuidados paliativos son: acabar con el sufrimiento por el dolor y los síntomas no controlados, pérdida del sentido de la vida, carencia social, percepción de ser una carga, el deseo de no abandono y el pedido de adelantar la muerte como un as en la manga, el deseo de morir por no querer vivir así, la depresión. El deseo de morir por una acción médica activa, directa, o sea, la eutanasia, es la presentación menos frecuente del deseo de adelantar la muerte.

Deseo consignar, por pertenecer al grupo que redactó el proyecto de ley de cuidados paliativos, que en el literal H) del artículo 7º, sobre el final de la vida, se establece que cuando el paciente ingresa a cuidados paliativos por deseo de adelantar la muerte no deberá ser interpretado como una solicitud de eutanasia directa y activa, sino como una petición expresa de alivio de su sufrimiento.

Es lo que se deseó trasmitir con el espíritu de este artículo.

(Falla en el audio)

——La atención integral del sufrimiento físico, social, emocional y espiritual logró bajar la carga del sufrimiento total o parcialmente a niveles de tolerancia compatibles con la calidad de vida, aceptable en un 95 **%** de los casos. Quiere decir que en 2.280 personas se revirtió el deseo de adelantar la muerte. Al complementarse los cuidados paliativos con la eutanasia, en aquel momento, estas personas habrían arriesgado morir antes de tiempo.

Los casos en que no se logró aliviar los síntomas, luego de la aplicación de pautas y consensos por un tiempo prudencial, fueron diagnosticados como sufrimientos refractarios. En ese caso se aplica el protocolo de sedación paliativa; bajo consentimiento de enfermo o representante se realiza sedación de conciencia en dosis y en nivel suficiente y necesario para aliviar el sufrimiento del enfermo, lo que es deontológicamente correcto.

Si nos traspolamos a cifras de pacientes que requieren cuidados paliativos a nivel nacional, el 30 **%** de 30.000 personas, o sea, 10.000 personas, que tienen enfermedades crónicas avanzadas y terminales por año, presentarían deseo de adelantar la muerte. De

estar presente la opción de la muerte asistida complementaria en cuidados paliativos habría 9.500 personas de las 10.000 que, por su situación clínica, podrían ser empujadas a solicitar eutanasia o suicido asistido. Esto, claramente, rompería el equilibrio de atención del Sistema Nacional Integrado de Salud. Toda esta demanda será aumentada aún más por los pacientes crónicos que hay y que presentan secuelas por covid -que no tenemos contabilizados en las estadísticas, claramente, por ser muy reciente la pandemia- que pueden ser más o menos agravantes de las enfermedades crónicas de fondo. Se trata de pacientes tanto agudos como crónicos con la vida amenazada.

La demanda social insumirá muchos recursos económicos y humanos para atender, a través de cuidados paliativos, constantes reclamos de muerte asistida no satisfechos en todas las áreas, como ocurre en países donde se practica la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Siendo nosotros un país pobre, pero con conciencia social de derechos en salud, esto impactará negativamente en todo el sistema sanitario.

La tercera parte de mi exposición tiene que ver con la racionalización y optimización de los costos en salud a través de la instauración de los cuidados paliativos. Mostraremos las evidencias nacionales -además de las muchas internacionales- de los impactos benéficos de los cuidados paliativos. La mayoría de las instituciones mutuales en Uruguay tiene un 20 **%** o 25 **%** de usuarios mayores de sesenta y cinco años. Se asiste, a través de un sistema solidario de prepago de cuotas, a la población de diversos niveles socioeconómicos, desde muy pobres, hasta jubilados cubiertos por el Banco de Previsión Social, trabajadores cubiertos por el Sistema Nacional Integrado de Salud y socios particulares. Excepto la internación, la asistencia tiene costo adicional con copagos marcados por el Ministerio de Salud Pública para financiar el sistema. Su valor es oscilante en cuanto a medicación y estudios.

Hay una gran inequidad de asistencia, ya que para los usuarios del sistema público es sin costo -como mandata el Sistema Nacional Integrado de Salud desde el año 2013- y para los usuarios del sistema mutual tiene costo, a pesar de que hay muchos usuarios pobres, no siendo fiscalizado ni sancionado por el Ministerio de Salud Pública.

En cuanto a los cuidados paliativos domiciliarios -a través de una experiencia realizada en el Servicio de Cuidados Paliativos de la institución que coordiné-, teniendo en cuanta la atención compartida con la atención primaria del paciente no complejo, se investigó el impacto de la gratuidad de los servicios y la accesibilidad al sistema para lograr el fallecimiento en domicilio.

Fue evaluado el impacto que tiene en la atención médica esta experiencia de cuidados paliativos domiciliarios en las exoneraciones de atención médica y enfermería.

(Falla en el audio)

——El método se basó en riesgos de hospitalización por escasez de recursos para el cuidado de cien pacientes oncológicos terminales de las regiones más pobres del este y oeste de Montevideo. La estimación costo beneficio hecha en 2010, con 166 visitas mensuales de médicos de atención primaria a un costo de US$ 20 cada una -un total de US$ 3.340 mensuales para la asistencia de médicos de atención primaria al paciente en domicilio en atención paliativa-, determinó que, contrapuesto al ahorro de quince días de cama de internación a US$ 100 por día, en los pacientes en riesgo de hospitalización, cada quince días se ahorrarían US$ 1.500 de gastos de hospitalización. En 30 pacientes en riesgo de hospitalización, se ahorraron US$ 45.000 cada quince días.

Se observó un impacto beneficioso en la calidad de la asistencia médica y enfermería en el acompañamiento de fallecimiento en domicilio, con adecuado control sintomático en el 70 **%** de los pacientes.

Eso permitió el acceso a los cuidados paliativos desde todas las procedencias institucionales, lo cual fundamenta universalizar la gratuidad. La ley de cuidados paliativos se tiene que hacer cumplir, como lo mandata el plan nacional de 2013, lo que concuerda reconocerlo como un derecho humano.

También se estudió la racionalización con la implementación de cuidados paliativos hospitalarios. En la institución realizamos un proyecto piloto en 2014 para fundamentar los beneficios de implementar los cuidados paliativos hospitalarios. El resultado de dicho proyecto mostró que el cuidado paliativo hospitalario representa un ahorro de costos de dos días promedio de internación: 5 por 8 en cuidados paliativos frente a 7 por 8 días en internación común, lo que equivale a US$ 83.000 de ahorro de camas de internación, sin contar con el ahorro de estudios y tratamientos fútiles, lo cual no fue estudiado, pero que requiere serlo.

Además, fueron destinados a cuidados paliativos domiciliarios esos enfermos, lo que favoreció el 70 **%** de los fallecimientos en domicilio, como fue mostrado anteriormente.

Se asistieron 415 pacientes, un 71 **%** mayor de ochenta años y 72 **%** de alta complejidad, con cuidados paliativos domiciliarios y el 61 **%** de esa población tuvo un promedio de 5,8 días bajo la atención de cuidados paliativos. Esa internación es comparativamente menor a la estadía promedio que requiere ese tipo de pacientes. Los resultados indican que de esa forma se está cumpliendo con el objetivo asistencial propuesto y se logra un camino de humanización asistencial, y racionalización de recursos con cuidados paliativos.

SEÑOR VELASCO SUÁREZ (Diego).- Desde la teoría general del derecho, quiero hacer un aporte a la discusión de este proyecto de ley, tomando dos perspectivas. Primero, la dignidad inherente de toda persona y, segundo, la función del Estado.

El concepto de dignidad tiene un significado principal: la dignidad sustantiva e inherente de toda persona, y otro derivado: la dignidad de las acciones humanas. Primero, veremos el sentido principal de la dignidad, quiénes son dignos y qué relación tiene la dignidad con los deberes y los derechos. Luego, analizaremos el sentido derivado de dignidad, el referido a las acciones dignas. Así, finalmente, podremos abordar el concepto de muerte digna, clave en este proyecto de ley.

El sentido primario o principal digno es aquel que tiene un valor supremo, excelente o absoluto. Por ser lo más valioso, debe ser valorado. ¿Quiénes son dignos? Para el derecho, todo ser humano tiene este valor esencial inherente. Es por eso persona, alguien -no algo-, que debe ser tratado como un fin en sí -como señaló Kant- y no como una cosa, que es algo que vale como un medio para otra finalidad. Kant añadía que las cosas, por ser un medio, tienen un valor relativo; valen si son valoradas para un fin y según cuántas personas las valoren y con qué intensidad sean valoradas -por eso tienen precio-, mientras que las personas tienen un valor absoluto, tienen un valor intrínseco, inherente: valen por ser seres humanos; tienen dignidad. Las personas son únicas, son lo más valioso para la sociedad. No pueden ser sustituidas e intercambiadas por otras de igual valor porque no tienen precio, sino un valor supremo o dignidad.

¿Qué relación tiene este concepto de dignidad con los deberes y los derechos? De la dignidad emerge el deber y del deber, el derecho. En efecto, porque cada persona es digna debe ser valorada. ¿Por quiénes? Por quienes sean capaces de descubrir esa dignidad y de actuar libremente, valorando y respetando esa dignidad. ¿Para qué está el deber? El deber ético de valorar a las personas como fin; querer que sea y que sean todo lo que pueden ser. Y deber ético y jurídico de actuar en consecuencia; querer que sea todo lo que puede ser porque el ser humano es lo más valioso, pero es indigente.

Necesitamos de los demás para poder hacer todo lo que podemos llegar a hacer. Según las relaciones que se tengan con esa persona, se tendrán diferentes deberes. El deber exigido por su dignidad de hacer o no hacer lo que sea necesario para posibilitar su pleno desarrollo. Estos son los deberes jurídicos. Deberes referidos que corresponden a esa persona por su dignidad. Estos son los derechos, los que a cada uno corresponde que los otros hagan o no hagan. El fundamento de estos derechos y deberes es la dignidad de esa persona y su carácter social.

El primer sentido de dignidad es, entonces, aplicable a todo ser humano. Todos somos dignos y, por eso, tenemos derechos que expresan esa dignidad como una exigencia de nuestro ser, de nuestro estatuto ontológico. Todos los hombres nacen iguales en dignidad y derechos, dice la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Veamos el segundo sentido de dignidad: las acciones dignas.

Son dignas aquellas acciones libres que respetan la dignidad sustantiva de toda persona. Son dignas las acciones que cumplen con los derechos que expresan esa dignidad de su titular. Es indigna la acción de quien no reconoce que una persona es digna. Por ello, por ser social, necesita de esa acción u omisión del otro para poder desarrollar sus potencialidades. Es una acción indigna la que incumple con los deberes correspondientes a los derechos del otro.

¿Qué es, entonces, una muerte digna? En sentido principal o sustantivo, todos mueren con dignidad porque todo ser humano, por serlo, es digno. Por eso nunca puede decirse que una persona no es digna, que su vida, su existencia, su ser carecen de dignidad. Es impropio hablar del derecho a morir con dignidad porque todos van a morir con dignidad sí o sí. Pero, desde el punto de vista de las acciones -en sentido derivado-, se puede hablar de morir dignamente o indignamente. Por eso sería más correcto hablar del derecho a morir dignamente. Morir indignamente es morir como consecuencia de acciones indignas o rodeado de acciones indignas. Pero la persona que muere en cualquier caso es digna. Por eso, precisamente, son exigibles esas acciones dignas que respeten su dignidad. Por ello pueden calificarse de indignas aquellas acciones que violan la dignidad.

La primera condición, entonces, de una muerte digna es que la persona que muere sea valorada, querida. Querer que alguien no sea, no exista, querer descartarlo, eliminarlo, es lo contrario a considerarlo digno, lo más valioso. Toda acción libre que tenga la finalidad de dar muerte a una persona será radicalmente indigna. Por eso, el literal D) del artículo 17 de la Ley Nº 18.335, de derecho de los pacientes, define el derecho a morir con dignidad, señalando como primera condición que tal muerte no sea provocada intencionalmente, sino que sea una muerte natural. Textualmente, dice: "Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno. Este derecho incluye, entre otros, a: […] D) Morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con ese fin (eutanasia) o prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica), con excepción de lo dispuesto en la Ley Nº 14.005, de 17 de agosto de 1971, y sus modificativas".

A una persona que se encuentra en el trance de morir no le alcanza con no ser matada; es la primera condición, pero no es suficiente. Eso es lo primero, lo mínimo que todos necesitamos de los demás como condición para podernos desarrollar plenamente. Para sentirse realmente valorado, querido, tratado según su dignidad, el paciente necesita percibir que quienes lo rodean, en primer lugar, lo quieren incondicionalmente y que en ningún caso lo descartarán, lo abandonarán. Necesita, particularmente, confiar en

que su familia y los médicos lo valoran, que quieren ayudarlo, acompañarlo, aliviarlo, no matarlo. Pero no solo necesita que no lo maten -ese no es su único derecho-, sino que respeten lo que él es, que lo ayuden a aceptar el final de su vida, que respeten sus vínculos, sus convicciones, que lo traten según lo que él es según su dignidad.

Estas acciones libres de alivio, ayuda, compañía y respeto son dignas, son exigidas por la dignidad sustantiva inherente del paciente. Por eso, son acciones debidas jurídicamente. Y porque son exigidas por la dignidad intrínseca de esa persona, es el reconocimiento de esa dignidad lo que le da su sentido, su necesidad y su valor.

Si acompaño a una persona, pero no quiero que viva, esa compañía se falsea. Si le doy un analgésico o un sedante junto con una droga mortal no quiero que esté aliviada, sino que no esté, que esté muerta. Si la ayuda que le doy es para matarla no quiero ayudarla, sino matarla. Por eso, como se señaló, es indispensable para los paliativistas ese compromiso inicial con el paciente en el que queda claro que no se lo abandonará nunca, que no harán nada contra sus convicciones, pero que tampoco le darán muerte aunque lo pida. El saber que se lo considera digno, único, amable, es lo que más necesita para aliviar su sufrimiento y enfrentar con paz y serenidad el momento de la muerte. Debe confiar en que lo podrán ayudar a morir en paz, sin dolor, en compañía de sus seres queridos, y que también su familia contará con la ayuda que necesiten para acompañarlo y para sobrellevar el dolor de esa separación, que podrá contar también con la ayuda espiritual acorde con sus convicciones.

Toda esta necesaria confianza se derrumba si el paciente sabe que quien se ofrece a ayudarlo, a aliviarlo y a acompañarlo considera que su vida ya no vale, que no es digna, que es una carga inútil para su familia, para los médicos y para la sociedad. Este es un extremo, entonces. Para que haya muerte digna, para morir con dignidad, es necesario no ser matado. En el otro extremo está la otra obligación de no hacerlo, otra prohibición exigida por la dignidad del paciente, es decir, que no se le haga tratamientos fútiles.

Los cuidados paliativos son la garantía institucionalizada de este morir con dignidad. Tienen como finalidad y razón de ser asegurar al paciente que se lo valorará, que se lo considerará digno hasta el fin de su existencia. Tal finalidad se expresará en deberes correspondientes a derechos de los pacientes. Un deber absoluto de no hacer es condición mínima de esa valoración: no matar, evitar la eutanasia, como dice la ley. Otro deber de no hacer es consecuencia de valorar a la persona en lo que ya es, un ser con una vida naturalmente limitada en su duración. Hay que evitar la futilidad terapéutica. Hay una serie de deberes de acciones positivas que dependerán de su posibilidad real y en la medida en que ellas sean queridas por el paciente: alivio, ayuda física, social, psicológica, espiritual, acompañamiento, etcétera.

¿Cuál es la función del Estado en relación con esta situación de personas que se enfrentan a una enfermedad incurable, terminal o gravemente incapacitante? El Estado tiene como finalidad, como sociedad mayor que es, el bien común de todos sus integrantes, que es crear las condiciones para que estos puedan desarrollarse plenamente. Tales condiciones se crearán coordinando las conductas, señalando qué es lo que corresponde a cada uno como parte de ese bien común, como beneficio -derechos subjetivos- o como deberes. Allí se establecen derechos y deberes que, por una parte, reconocen y concretan lo que corresponde a cada uno por ser persona, lo que todo ser humano necesita de los demás para desarrollar sus potencialidades: los derechos humanos. Por otra parte, se determinan otros deberes y derechos derivados de aquellos, que dependen de la particular situación de cada uno, de sus capacidades y necesidades. A quien más necesita se le deberá dar más y a quien más puede dar, se le exigirá más.

En el caso de los deberes correspondientes al derecho de los pacientes de morir dignamente -que acabamos de exponer-, los dos primeros -evitar la eutanasia y la futilidad terapéutica- son prohibiciones de carácter absoluto. Por eso la ley señala que se deben evitar en todos los casos. Corresponden al derecho de todo ser humano. Son derechos humanos naturales, inherentes al carácter personal de todo ser humano; obligan a todos. Al Estado corresponde reconocer estos derechos a todos por igual y sin discriminación, y garantizar su cumplimiento.

En cuanto a las acciones debidas -por ese derecho a morir dignamente-, son mandatos dirigidos particularmente a la familia y al personal sanitario, que tiene como función social prevenir las enfermedades, curar, aliviar y acompañar. A la sociedad en su conjunto corresponde crear las condiciones para que tales deberes se cumplan, garantizando los derechos correspondientes. Eso implica no solo declarar los derechos humanos en que se fundamentan estos deberes, sino determinar las concretas condiciones para su cumplimiento.

Al día de hoy, se cuenta con los recursos materiales que ha proporcionado el avance de las ciencias médicas para calmar el dolor y ayudar a morir dignamente, atendiendo la integralidad de los aspectos biopsicosociales y espirituales del ser humano. También se cuenta con las personas capacitadas -y capacitadas para capacitar-, que con su ciencia y su calidad humana y profesional pueden ofrecer a todos los uruguayos las condiciones para morir dignamente, para vivir en el mayor respeto de su dignidad esa etapa de su vida en la que más ayuda precisa.

En conclusión, muerte digna es lo contrario de eutanasia pues, precisamente, la dignidad inherente de toda persona exige que su muerte no sea producida por la eutanasia. El Estado debe garantizar el derecho a morir con dignidad, evitando la eutanasia y la futilidad terapéutica. Además, debe asegurar el alivio, el acompañamiento y la ayuda integral que puede y debe ofrecer el Sistema Nacional Integrado de Salud. Los derechos humanos son un valor de orden público irrenunciable. Si alguien no se valora, no considera digna su vida, su existencia, no por ello deja de ser digno. Tendrá derecho a que se lo ayude a resignificar su vida, en primer lugar, mediante el reconocimiento legal de su valor incondicional de su dignidad. El deber de ayudarlo no es una carga. Es la primera obligación que emerge de esa igual dignidad de todo ser humano, que es la base de la democracia. Atender a los más necesitados no es un lujo, es el primer deber de solidaridad que tiene el Estado. Urge concretar estos derechos por parte del Legislativo, estableciendo su universalidad e integralidad.

SEÑORA PRESIDENTA.- Debemos recordar que el horario de la delegación era hasta la hora 13 pero, como empezamos un poco más tarde, aún quedan diez minutos. Se los digo para que administren el tiempo porque la siguiente delegación ya está esperando para ingresar a sala.

SEÑOR SOSA (Alberto).- Soy director del Centro de Ciencias Biomédicas, el cual se honra en tener un curso de capacitación en cuidados paliativos a cargo de la doctora Guedes.

Adhiero plenamente a las dos presentaciones que se hicieron. Comparto todo lo expresado.

Voy a ser muy breve. He leído las versiones taquigráficas que me han llegado desde la comisión parlamentaria y felicito a los colegas que han presentado sus proyectos y sus inquietudes: algunas las comparto y otras no. Eso es lógico.

Reitero: estoy totalmente de acuerdo con lo que se manifestó hoy aquí.

Solo quiero mencionar dos o tres puntos para complementar en parte lo que se ha dicho muy bien. Nosotros, como clínicos, hace mucho tiempo que vivimos esta situación. No en vano yo tengo setenta y siete años y hace cuarenta y cinco años que ejerzo la medicina y aún estoy en actividad. He visto la necesidad en la práctica de los cuidados paliativos y cómo en la interconsulta médica nos han ayudado muchísimo en el manejo de esta situación.

Además de los elementos que se me han enviado para analizar, yo he buscado información también. Si ustedes lo necesitan o lo desean, yo podría aportar los criterios de la doctora Kübler- Ross en el manejo de la agonía de las familias y lo que los pacientes quieren en el momento de morir. Se trata de cinco cosas: no tener dolor, no ahogarse, no vomitar, no estar solos y que los médicos no hablen en la puerta de la habitación sin poder oír lo que están diciendo. Creo que son cosas de la práctica diaria. ¿Por qué digo esto? Porque los cuidados paliativos -son fundamentales y es clave que se apruebe la ley lo antes posible- van a dar cobertura también a una población muy heterogénea como la de los adultos mayores; adultos mayores, cuya definición aún no está muy clara. Hay controversias en lo que refiere a la declaración de vejez como una patología, cosa que no es. De todos modos, hay un hecho muy importante. Cuando se redacta una ley, cuando se hacen protocolos, se quiere homogeneizar a la población, en este caso, a la población de adultos mayores, que es heterogénea. Es la más heterogénea que hay y lo único que la homogeneiza es la edad. A su vez, un 3 **%** de esos ancianos viven en establecimientos que son también heterogéneos.

Al respecto, puedo aportar una documentación de la American Cancer Society y otro documento de la doctora Kübler- Ross. Si están de acuerdo, se los puedo hacer llegar.

Agradezco la oportunidad que nos dieron a la Universidad de Montevideo y al Centro de Ciencias Biomédicas.

SEÑOR MONTANO (Pedro).- Simplemente, debo decir que no hay que confundir dignidad con voluntarismo. Es cierto que la libertad puede expresarse a través de la voluntad, pero no necesariamente la voluntad es creadora como lo era el racionalismo en la época de Descartes, la razón. En este caso, la voluntad está trayendo hacia occidente una ola que hace que lo que se quiere es lo que sea. O sea que el ser de las cosas se lo estamos dando con nuestra voluntad. ¿Yo quiero esto? Por lo tanto, esto es así.

Un ejemplo podría ser el del médico que le muestra a la mamá que tiene un chiquilín en el útero. Bueno, la mamá dice: "Igualmente, yo quiero abortar". Entonces, cambia el ser de esa criatura en un desecho. Eso pasa.

Hay otras cosas que se están pidiendo a través de la voluntariedad y se han logrado: "Yo me quiero casar con una persona del mismo sexo y vamos a adoptar niños". Ahí la voluntad está creando un nuevo concepto de familia, que no va precisamente contra aquello que es lo natural, y así sucesivamente.

Por lo tanto, en la eutanasia, se está dando un papel preponderante al voluntarismo frente al deber ser; un voluntarismo exigido o expresado en una circunstancia muy especial de exigencia del propio paciente por su dolor, soledad y por esas cinco cosas que acaba de decir el doctor Sosa. Por lo tanto, yo pienso que no son mecanismos complementarios, como se pretende decir.

Adhiero a la modificación que citó la doctora Guedes sobre el literal H) del artículo 7º, que no debe servir para una apertura a la eutanasia como algo complementario: recuerden y vean lo que es el derecho comparado. Ahora mismo, en Bélgica, los niños de quince años pueden pedir la eutanasia sin el consentimiento o contra el consentimiento de sus padres.

¿Qué es lo que queremos nosotros? ¿Continuar esta caída de nuestra civilización o demostrar desde nuestro pequeño país, pero con prestigio internacional, que las cosas deben ser distintas? Deben ser como la naturaleza reclama y es lo que decía Ulpiano, en el sentido de que la justicia es dar a cada uno lo que le corresponde. Y lo que le corresponde al ser humano es ser tratado con dignidad, como lo explicó el doctor Velasco Suárez; y ser tratado con dignidad no simplemente es obedecer a su voluntad. La dignidad es algo constructivo, es una noción que hace que el ser humano -precisamente, a través de la libertad y también por el hecho de vivir con otras personas- desarrolle su personalidad y sea más. Esto es lo que quería decir.

Muchísimas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muchas gracias, doctor. Desde la Comisión les queremos solicitar que si quieren enviar material, para nosotros sería un muy buen elemento para estudiar. Lo pueden hacer a través del contacto con la secretaría.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Quisiera dar bienvenida a la Universidad de Montevideo.

Hemos tomado muchos apuntes y muchos conceptos que, además, compartimos.

Para que tengan claro el espíritu de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social y de todos los partidos que la integramos, la idea es aprobar un proyecto en esta materia. A nuestro entender, al proyecto que ingresó habrá que hacerle modificaciones no sustantivas, porque estamos de acuerdo en que es un derecho humano fundamental el tener acceso a los cuidados paliativos, pero está redactado de tal manera que parece que fuera un tratado. Muchos de los artículos son materia de la reglamentación de la norma. Uno no puede hacer una ley y poner las finalidades del proyecto. Y precisamente el artículo 3º arranca con las finalidades. En definitiva, estas son cosas técnicas. De hecho hay muchísimas cosas técnicas; entonces, nos parece que el ida y vuelta con ustedes nos puede servir para asesorarnos cuando redactemos algún artículo en función de lo que tenemos

La verdad es que estamos absolutamente de acuerdo con el proyecto, pero hay que pulir mucha cosa, porque en una ley no puede haber definiciones que pueden cambiar a lo largo del tiempo, lo mismo que tratamientos en otras leyes: no es conveniente usarlos en un proyecto de ley. Por eso me parece que vamos a tener que modificar algunos aspectos pero, en definitiva, estamos de acuerdo y queremos aprobar la norma cuanto antes, porque es una necesidad imperiosa que tenemos.

Yo estuve revisando ahora y esto está en el PIAS. Me da la sensación de que para implementarlo hay que hacer un fuerte trabajo en lo que tiene que ver con los recursos humanos, específicamente en esta área. Sabemos que estamos cortos de recursos humanos, de equipos interdisciplinarios que se necesitan para trabajar, ya sea a nivel sanatorial, como domiciliario, y la otra parte fundamental es la económica. Cuando uno va a implementar un proyecto de esta naturaleza, tiene que venir con un respaldo económico y no lo vemos. No vimos en la rendición de cuentas ni en el presupuesto nacional montos adecuados para llevar a la práctica, como se debe, el proyecto de cuidados paliativos.

En definitiva, quería recalcar que estamos muy de acuerdo con este proyecto de ley.

Gracias, presidenta.

SEÑORA PRESIDENTA.- No habiendo más diputados para hacer uso de la palabra, la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social agradece la participación de la delegación de la Universidad de Montevideo.

Seguiremos en contacto y reiteramos la importancia para esta Comisión de todo el material que nos pueda proporcionar.

Muchas gracias a todos.

(Concluye la conexión vía Zoom con la delegación de la Universidad de Montevideo)

——Informo que a la hora 14 y 45 deberé retirarme de la Comisión, por lo que, si hay acuerdo, la diputada Cristina Lustemberg pasaría a ocupar la Presidencia *ad hoc*.

(Apoyados)

(Se establece la conexión vía Zoom con integrantes de la Federación Médica del Interior)

——Buenas tardes.

Continuamos con la sesión en la cual estamos tratando el proyecto de ley de cuidados paliativos.

Vamos a escuchar a una delegación de FEMI integrada por el doctor Daniel Strozzi, el doctor Óscar Cluzet y el doctor Guido Berro.

En primer término, les damos la palabra a ustedes y después lo hará cada diputado que quiera interrogarlos sobre algún aspecto o que quiera hacer alguna reflexión.

Cedemos la palabra a nuestros invitados.

SEÑOR BERRO (Guido).- Antes que nada, quiero agradecer este reconocimiento que nos hacen y con mucho gusto comparezco para lo que les pueda ser útil.

Les quería decir que a la hora 14 y 30 tengo otra Comisión de Población del Senado, sobre el enterramiento de fetos y de embriones pedidos por los padres. Por eso el doctor Óscar Cluzet tuvo la deferencia de dejarme hablar a mí primero para dejarme liberado a fin de estar en la hora 14 y 30 en la otra reunión.

Si quieren, comienzo con algunos aspectos generales desde el punto de vista médico legal, que es mi especialidad. Por supuesto que es muy limitada al tema de lo que tiene referencia con la medicina legal y los cuidados paliativos. No soy un paliativista ni alguien que practique esa disciplina; la visión que tengo es como médico legista.

Allá por el año 1981, cuando hacía el posgrado en la cátedra de Medicina Legal, el profesor Mesa me decía que tenía que mirar una declaración de Venecia de los enfermos terminales, que hablaba de cuidados paliativos, para ver qué era eso: hace cuarenta años se procuraban los cuidados paliativos como alivio del sufrimiento para los enfermos terminales. A partir de allí, desde el punto de vista médico legal, ha sido muy revalorizado el tema de los cuidados paliativos, tanto que podríamos decir que integra la *lex artis* en el enfermo terminal, cuando los tratamientos curativos parecen llegar a su fin, se están acercando a su fin, o ya no hay posibilidades de tratamientos curativos.

Confieso que una vez se me preguntó en un juzgado, hablando de enfermos terminales, a qué nos estábamos refiriendo. Ante esa pregunta, tuve que reflexionar que somos todos terminales, pero convencionalmente -esto habría que definirlo bien en un consenso científico o entre los paliativistas- le llamábamos "terminal" al paciente para el que ya no tenemos recursos curativos y se supone que la muerte está próxima, no más allá de seis meses. A esos pacientes nos referimos cuando hablamos de los cuidados paliativos. Como les decía, podríamos decir que desde el punto de vista médico legal integra la *lex artis*, esa ley del arte dada por el consenso científico o por lo que se entiende como adecuado, pero no es solo lo adecuado técnicamente, sino también en una valoración bioética, desde el punto de vista ético y encuadrado en las normas de derecho médico. Llamamos derecho médico a todas estas leyes, decretos o reglamentos

que pautan la actividad médica. Entonces, los cuidados paliativos se fueron integrando al adecuado actuar. Por lo tanto, desde ya les digo que soy muy partidario de que exista una legislación de cuidados paliativos que los torne universales y que contemple este aspecto de humanidad, de ética y de acceso

Ahí hay un par de conceptos interesantes. A partir de lecturas de un prestigioso colega yo veía que a veces usaba la palabra "asequible" y otras la palabra "accesible". Buscando en el diccionario, asequible significa esté al alcance, incluso desde el punto de vista de los recursos económicos; y accesible es que sea de fácil o universal acceso. Creo que los dos conceptos tienen que ir juntos: que sean asequibles y accesibles.

Entonces, ¿qué pasaba con estos pacientes? Que se les reconoce, como a todo individuo, derechos. Y dentro de los derechos está evitar el dolor físico, pero también el dolor moral -también llamado emocional-, el dolor que se puede sentir en la personalidad, ese dolor moral de verse en decrepitud y en una situación que se torna para el paciente o para la paciente -digo "el paciente" en términos genéricos; puede ser tanto hombre, como mujer- en una existencia casi inaceptable. Por lo tanto, hay que brindarle el apoyo necesario, no solo la analgesia, sino acompañarlo y darle el sostén emocional, sobre todo cuando está frente a la proximidad de la muerte.

Luego aparece la Ley Nº 18.335 de derecho de los pacientes y usuarios frente a los servicios de salud, de agosto de 2008, que se reglamenta dos años después, en 2010 -por el Decreto N° 274-, y ahí vimos con mucho placer que esta ley reconoce los cuidados paliativos, tratando de evitar el dolor físico de la persona, el dolor emocional, fomentando el estar acompañado. Todo eso está descrito en el artículo 17 de esa ley.

Recuerdo además cuando en la cátedra de Medicina Legal -el doctor Mesa era grado 5 y yo era grado 4- hablábamos de todos estos aspectos del proyecto de ley que luego se transformó en la Ley Nº 18.335. Ahí ya se integró el concepto de evitar los sufrimientos, no de matar; no es eutanasia; no es procurar la muerte, sino que es a favor de la dignidad de la vida, de la llamada muerte digna. Nos gusta más decir dignidad en la agonía o al final de la vida, porque la muerte es muerte. No sé si es digna o no; ese es otro cantar. Sería muerte en paz, muerte sin sufrimiento. Morir en forma natural, en paz, sin dolor y no provocando la muerte, no practicando una solución de eutanasia, pero tampoco continuar con lo que los franceses le llamaban el "encarnizamiento terapéutico". Esa referencia a la carne no gustó mucho, por lo menos en España, y empezaron a hablar de obstinación o futilidad. Entonces, se trata de evitar la futilidad: no ir hacia una solución de dar muerte, pero tampoco a una continuación o a una prolongación de los sufrimientos innecesarios.

Por allí fue encuadrado, entonces, el concepto médico legal de los cuidados paliativos, con el cual estamos absolutamente de acuerdo, porque como decía Diego Gracia, la lucha por la vida tiene que tener algunos límites razonables y humanos y, por lo tanto, no caer en el encarnizamiento, procurando que la muerte sea lo más en paz posible, en condiciones de dignidad, acompañado, si el paciente quiere.

Siempre se habla de morir acompañado. Existen casos muy excepcionales de personas que quieran morir solas. También es un derecho, entonces, a la autonomía del paciente, teniendo en cuenta el consentimiento. Cuando tenemos en cuenta el consentimiento del paciente, a mí se me ocurre que también hay que tener presente en cualquier proyecto de ley el tema de la capacidad psíquica. Hemos tenido algún paciente que está en cuidados paliativos y alguien de la familia argumenta que hay que nombrarle un curador, que está incapaz, que no puede ejercer sus derechos civiles, vender sus cosas o testar y hasta se impugnan testamentos. Yo creo que hay que tener cuidado también con eso. Por supuesto que antes de sedarlo o de hacerlo entrar en sueño hay

que tener en cuenta y manejar estos aspectos de la capacidad civil y la capacidad cívica para seguir ejerciendo sus derechos civiles. Entonces, de ninguna manera es incompatible la agonía, la enfermedad terminal o los cuidados paliativos con el mantenimiento de la capacidad de consentir, delegar, testar, etcétera.

Eso es lo que, desde el punto de vista médico legal, me parece conceptual trasmitirles.

Posteriormente aparece la ley de voluntades anticipadas, al año siguiente, en el año 2009. Demoró mucho en reglamentarse; quedó un poco en el olvido, pero ya en la Ley Nº 18.473, desde el punto de vista de los cuidados paliativos, se hace una referencia específica. Uno puede, cursando una enfermedad terminal, resignar determinados tratamientos; pero eso no debe ir en contra de que se lo siga teniendo en una situación de confort, de hidratación, de alimentación -si fuera posible- y de analgesia. La voluntad anticipada no se contrapone -se dice específicamente en un artículo- a los cuidados paliativos. Todas esas disposiciones hacen referencia a procurar la dignidad en la muerte, a respetar la autonomía, pero no implican una oposición a los cuidados paliativos.

La Ley Nº 18.473, de voluntades anticipadas, se reglamentó en diciembre de 2013. En términos generales esto es lo que puedo ir aportando por ahora desde una mirada médico legal, es decir, totalmente a favor de una ley que haga extensivos los cuidados paliativos a todos los prestadores de salud y que tenga, desde el punto de vista médico legal, una integración a la *lex artis* al final de la vida. Hablo de una *lex artis* que está determinada por una conducta técnicamente adecuada pero, además, contemplando principios de bioética y las normas legales que encuadren la actividad médica, es decir, las normas de derecho sanitario, como llaman en España, o de derecho médico, como se llama en otros lugares.

Por aquí iría dejando mi intervención. Me parece que esa es la introducción que puedo hacer. Desde ya estoy a las órdenes.

SEÑORA PRESIDENTA.- Le agradecemos su alocución doctor Berro. Sabemos que tiene que reunirse con la Comisión de Población del Senado, así que le agradecemos sus aportes y, sin duda, seguimos en contacto por consultas sobre este tema.

SEÑOR BERRO (Guido).- Todavía tengo un tiempo más. Voy a escuchar al doctor Cluzet, de quien siempre aprendo muchas cosas.

SEÑOR PRESIDENTA.- Nos alegra que nos siga acompañando por algunos minutos. Le damos la palabra al doctor Cluzet.

SEÑOR CLUZET (Óscar).- No en vano el doctor Berro y yo trabajamos juntos en la Comisión de Asesoramiento Bioético de la FEMI, que fue la que en el año del confinamiento y el inicio de la pandemia encaró la realización de la jornada que después se vio cristalizada en un libro sobre el tema de la muerte digna.

En realidad, la medicina paliativa es un ejemplo claro de muerte digna, porque se corresponde perfectamente con los fines de la medicina para el siglo XXI que se establecieron por Daniel Callahan, del Hastings Center, que constituye una gran referencia en todo el mundo, porque se trata de un centro de estudio bioético, el más importante de los Estados Unidos.

En realidad, la medicina paliativa dignifica el proceso de morir de nuestros pacientes, porque lo que de alguna forma quita dignidad a ese proceso es oponerse a la muerte inevitable. Cuando el médico entendió que debía dejar de oponerse y empezar a prestar atención a muchas otras cosas que integraban la inquietud espiritual del enfermo, mejoró la forma de morir. Es claro que hay que prevenir la muerte evitable, manteniendo

determinados tratamientos, porque actualmente hay gente que con la indicación precoz de cuidados paliativos entra y puede salir de ellos en algún momento, para consolidar la plenitud del ejercicio de la autonomía del paciente que puede elegir esto. En realidad, es un planteo natural que la prolongación del tratamiento se haga ingresando en los lineamientos de la medicina paliativa.

El otro polo sustentador de esta forma de tratamiento lo constituye los derechos humanos, porque se han formado varias generaciones sucesivas en las cuales está incluido el derecho a la medicina paliativa. Esta estrategia desde los derechos humanos ha permitido su avance, porque impone obligaciones al médico y al sistema de salud, por un lado y, por otro, porque vuelve exigible su verdadero cumplimiento, de manera que esta concordancia de tipo ético y jurídico entre la muerte digna, la medicina paliativa y los derechos humanos, vale remarcarla como un antecedente, podríamos llamarlo, de base doctrinaria absolutamente esencial. En tal sentido, hay que saludar que exista una ley de cuidados paliativos como un avance extremadamente importante para nuestro país.

Yo me sumo a lo que decía el doctor Berro en cuanto a que de esta manera nosotros damos pasos adelante al volver universal o universalizable esta dotación, tanto para los pacientes y sus familias, en primer lugar, como para las instituciones y el propio sistema de salud. En tal sentido, me parece que debemos acompañar calurosamente la propuesta de esta ley en cuanto a que realiza, por un lado, una definición de objetivos y de distintos aspectos o figuras que tienen que ver con el tema, como la adecuación del esfuerzo terapéutico, el concepto de la autonomía, el concepto de los cuidados paliativos en sí mismo, el concepto de la evolución de la medicina del último cuarto de siglo, porque cuando la tecnología permitió hacer muchas cosas, surgió la natural pregunta que está siempre en el trasfondo en bioética cuando se acerca a estos problemas: si todo lo que es técnicamente posible es éticamente deseable. Está claro que la respuesta es negativa y que el límite está marcado por el grado de sufrimiento del enfermo y los objetivos terapéuticos que se propongan.

Acompañamos las definiciones generales, que incluso han sido sacadas de fuentes que prácticamente son el origen de nuestro conocimiento y reflexión sobre la medicina paliativa. Después nos parece que se establecen derechos de los pacientes y sus familiares a la asistencia de cuidados paliativos, la organización de la asistencia y los deberes, tanto de los propios pacientes, como de los prestadores y del sistema de salud. |Esto conforma, de alguna manera, un marco garantista que asegura la provisión adecuada, los recursos disponibles y finalmente el éxito en alcanzar la muerte digna de nuestros enfermos, lo que ha sido considerado uno de los mayores logros de la medicina del siglo XXI. En realidad, hasta tanto se produjeron estos avances conceptuales y doctrinarios, nuestros pacientes morían en medio de sufrimientos importantes. Uruguay, durante largo tiempo, se caracterizó por tener un consumo muy bajo de morfina, y ese era el indicador final de cuánto se estaba realizando en favor de una muerte sin dolor. Hoy en día se tiene la convicción de que eso ha cambiado y de que la muerte sin dolor es, en la inmensa mayoría de los casos, totalmente posible con los recursos disponibles. Por supuesto que habrá casos en los que existan dolores de índole moral que no puedan ser solucionados, pero son una absoluta excepción. La inmensa mayoría de las situaciones de intenso dolor al final de la vida se alivian adecuadamente, reitero, con la sedación paliativa y todos los recursos disponibles.

De modo que en conjunto nos parece que este es un proyecto de ley bien estructurado que recorre los aspectos fundamentales, que da disposiciones generales que después la correspondiente reglamentación estructurará de manera concreta y detallista. En definitiva, coincidimos con el espíritu, la intención, los mecanismos y la estructuración de esta ley.

SEÑORA PRESIDENTA.- En este momento, debo dejar de ocupar la Presidencia de la Comisión. Tal como hemos acordado, la diputada Cristina Lustemberg va a seguir coordinando la reunión.

Ha sido un gusto compartir este momento con ustedes.

Dejo en el uso de la palabra al doctor Daniel Strozzi.

(Ocupa la Presidencia *ad hoc* la señora representante Cristina Lustemberg)

SEÑOR STROZZI (Daniel).- En el día de hoy me acompañan personalidades muy conocidas, que no necesitan presentación, así que voy a contarles que estoy representando a los médicos del interior como gremialista. Además, soy médico de familia y me desempeño en el sistema.

Para complementar un poco estas cuestiones que mencionaban mis colegas, les voy a hacer un par de comentarios. Todos los médicos paliativistas con los que conversamos, que participan mucho de la generación de este proyecto de ley y de la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, están absolutamente de acuerdo con el proyecto, porque básicamente cristaliza todas las ambiciones en las diferentes áreas que destacó el doctor Cluzet.

Me parece muy importante destacar dos o tres cuestiones prácticas en nuestro ejercicio que este proyecto de ley resume y contempla. Por ejemplo, cuando una persona es el cuidador primario de un familiar que está en fase terminal, debe tener una licencia acorde. En muchos lugares eso no existe, no hay forma, no hay mecanismos. Muchas veces los familiares nos dicen: "Mire, doctor, necesitaría una licencia médica para cuidar a mi familiar". Y yo no puedo dar licencia médica a una persona por ansiedad o depresión -éticamente no está bien-, cuando en realidad lo que ese paciente tiene es la necesidad de ser cuidador primario en la etapa terminal de ese familiar. Eso, por ejemplo, está contemplado en el proyecto de ley.

También está contemplado que la continuidad asistencial esté mejor abarcada. Eso me parece fundamental. Yo conozco los diferentes sistemas de atención de los pacientes en cuidados paliativos de los distintos departamentos y dejan mucho que desear, son muy deficitarios en el sentido de que son particionados. Hay muchos pacientes que no tienen acceso a sus médicos de referencia, de seguimiento, y tienen que llamar a los médicos de domicilio, que son más jóvenes y con menos experiencia. Esto por supuesto no quiere decir que no tengan empatía con el paciente, pero no son profesionales preparados para ese tipo de pacientes y, por lo tanto, la atención que brindan muchas veces es fragmentada, insuficiente.

El profesor Cluzet planteaba estas cuestiones que tienen que ver con el encarnizamiento terapéutico. Un médico de urgencia que uno llama a domicilio, y no conoce a la familia ni al paciente que está en cuidados paliativos quizás, aún hoy en 2021, tienda a tener un encarnizamiento terapéutico y discrepancias con otros colegas. Todo eso se da en el sistema sanitario uruguayo hoy, en los diferentes departamentos, porque si bien está regulado, los prestadores tienen diferentes mecanismos y modalidades de atención.

Los médicos del interior estamos totalmente de acuerdo con esta ley, pero vamos más allá. Queremos que se vaya avanzando hacia el modelo que este proyecto de ley propone o describe, por ejemplo, el que funciona en San José -lo menciono porque se ha presentado en las jornadas de recursos humanos del Ministerio de Salud Pública-, en el que uno ve que la complementación público- privada logra que los pacientes en cuidados paliativos no sean clase A y clase B según su prestador, sino que reciban la misma

excelente atención en el departamento. Creo que ese es un modelo a seguir; el proyecto de ley lo contempla y apunta a eso.

Por supuesto que desde FEMI apoyamos esta ley por todas estas cuestiones que yo les comentaba. Los puntos son muchos más, pero no puedo describir cada uno, porque sería muy extenso. Además, seguramente ustedes han tenido algunas experiencias con familiares o conocidos en el sistema sanitario en cuidados paliativos y saben de estas cuestiones que les estaba comentando.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Agradezco la participación de los invitados y sus conceptos.

Tengo dos preguntas. Una es si un proyecto de ley de estas características puede tener algún tipo de contradicción a algún nivel que tengamos que tener en cuenta.

En segundo lugar, el doctor Strozzi decía que hoy el acceso a los cuidados paliativos no es universal, que hay lugares como San José donde son muy buenos, pero que hay otros -como se ha expresado en otros informes- en los que no se accede a ese tipo de cuidados, porque no todos los médicos están en condiciones de prestarlos en forma adecuada, como también mencionaba el doctor. Me gustaría saber cuánto cambia a un paciente -que está en una situación de dolor y sufrimiento insoportable por una enfermedad grave- y a su familia el poder acceder a cuidados paliativos de calidad, es decir, adecuados al siglo XXI, al momento actual que vivimos, y qué consecuencias puede tener para esa persona. No sé si se entiende bien lo que quiero preguntar.

SEÑOR BERRO (Guido).- Voy a decir algo y, por supuesto, después lo van a complementar y mejorar mis colegas.

Respondo al diputado Goñi que no encuentro que haya una contradicción con otra ley o con el resto del ordenamiento jurídico. No encuentro algo que se contraponga; todo lo contrario, me parece que apoya. A veces se puede pensar: "¿Será que no lo van a asistir más al paciente?". No. La omisión de asistencia es justamente no prestarle cuidados y era lo que se podía pensar antes, que los pacientes con enfermedades terminales pudieran sentirse abandonados. Con esto no se abandona; es todo lo contrario. No hay un abandono, no hay una omisión. Contradicción no hay.

En cuanto a la universalidad, es muy importante que se llegue a todos lados.

En lo que tiene que ver con la última pregunta sobre si hay un cambio, yo creo que hay un cambio absoluto, porque el paciente pasa de estar con dolor insoportable o con una pérdida de su propia imagen, de su propio ser, con una afectación de su persona, a sentirse acompañado, valorado, dignificado y asistido. Me parece que el cambio es brutal; sería de 180 grados, cuidándome de no decir 360, como se dijo alguna vez, porque volveríamos al mismo lugar. El cambio es de 180 grados. Mis respuestas, modestamente, son esas.

SEÑOR STROZZI (Daniel).- Reitero lo que había dicho: acá hay ciudadanos de clase A y clase B en muchos departamentos en lo que a cuidados paliativos respecta, y creo que este proyecto de ley propone tener cuidados paliativos de calidad para todos los ciudadanos. En ese aspecto creo que todos somos socialistas: queremos exactamente la misma atención para los ciudadanos, y que sea de calidad. Este proyecto de ley justamente apunta a esto

Voy a darles un ejemplo. Yo soy médico de familia y me gusta la longitudinalidad de la atención. Mis pacientes confían en mí, tanto que si yo los derivo a un especialista, por ejemplo a un cardiólogo por una valvulopatía, vuelven y me preguntan si está bien la medicación que les mandó el cardiólogo. Los pacientes confían en mí porque saben que

soy especialista en ellos, no en una enfermedad. El paliativista es un especialista en ese paciente terminal, y creo que la calidad de atención mejora infinitamente cuando tiene equipos preparados. Es por eso que apoyamos este proyecto de ley, pero además, para responder al señor diputado Goñi en cuanto a si la calidad se vería afectada positivamente, indudablemente esta transformación sería una revolución a la atención de los pacientes en cuidados paliativos; o sea que la apoyamos fuertemente. Si hay cosas que cambian la salud, esta es una de las cuestiones que me parece fundamental.

SEÑOR BERRO (Guido).- A mí me parece que hay que educar en esto, porque la estrategia del cuidado paliativo tiene que ser comprendida por la familia y por el resto del equipo médico. La familia, sobre todo, es un gran apoyo para llevarla adelante; esta es una estrategia que hay que trasmitir.

SEÑOR CLUZET (Óscar).- Hay poco que agregar a las magníficas contribuciones de mis compañeros en respuesta a las pregunta del señor diputado Goñi. Con respecto a la incompatibilidad yo acompaño, con menor conocimiento que él, lo que decía el doctor Guido Berro en el sentido de que no conozco una circunstancia a la que esta ley pueda oponerse en su aplicación. Es más, agregaría, doblando la apuesta, que esta ley, como tantas otras de naturaleza bioética, necesita una muy buena articulación y vigilancia en su cumplimiento. Digo esto porque en este país hay leyes bioéticas que no se han cumplido adecuadamente y han tenido poca constatación de su grado de concreción en la práctica. Lo he dicho en otros ámbitos y voy a reiterarlo en este; particularmente me estoy refiriendo a la obligatoriedad o a lo preceptivo de la constitución de los comités de ética asistencial en todas las instituciones de salud, que para nada se está cumpliendo. La inquietud que yo tendría sobre esto tendría que ver con que esta ley tenga una excelente vigilancia de su cumplimiento.

Con relación a la segunda pregunta, está claro que esta ley viene cambiar la calidad de vida del muriente, que antes estaba bajo condiciones muy malas que podían crear en la persona la toma de decisiones inadecuadas, o el surgimiento de planteos que con el dolor calmado no se justificaban debidamente. Por otra parte, le da un final de vida como debe ser: humano, rodeado de sus seres queridos y con absoluto control, hasta donde pueda, del proceso de su enfermedad y agonía. Ese sería mi modesto y pequeño complemento a lo que tan bien dijeron mis dos compañeros.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Quisiera saludar a los colegas: mucho apreciamos los conceptos que han vertido.

Les quiero trasmitir que en la Comisión hay acuerdo político de los partidos que integramos el Poder Legislativo para impulsar esta ley de cuidados paliativos, que es necesaria e imprescindible.

Ahora, cuando uno los escucha hablar, parece que los cuidados paliativos no existieran en el Uruguay y que una ley, de por sí, pueda cambiar esto de un día para otro. Todos sabemos -y ustedes más, porque tienen muchísima experiencia en esto- que solo con una ley no lo arreglamos. A la ley hay que acompañarla con acciones, y dentro de ellas está la formación de recursos humanos en esta especialidad, que lamentablemente en años anteriores no se han desarrollado como uno hubiera querido. Este es un escollo importante que vamos a tener que sortear si queremos dar universalidad a este tipo de cuidados -en eso estamos de acuerdo todos los actores políticos-, y cuando hablamos de universalidad, como bien lo dijeron ustedes, hablamos de los pacientes pero también de las instituciones, porque no puede haber pacientes clase A y pacientes clase B, y menos en este tema.

Obviamente, vamos a hacer algunas modificaciones de técnica legislativa, porque este proyecto está escrito más bien como si fuera un tratado de cuidados paliativos en el que se hace mención a autores y a citas, y eso no es conveniente en una ley.

Hay muchos aspectos de este proyecto que tienen que ver con la reglamentación, y ahí concuerdo con el profesor Cluzet en el sentido de que es muy importante el seguimiento de las leyes.

Y algo fundamental que tiene que ver con los recursos humanos es el tema económico, porque para implementar esta ley habrá que invertir recursos económicos.

En definitiva, estamos absolutamente convencidos de que esto debe salir. Ustedes están representando a la Federación Médica del Interior y también tendremos que hablar con el Sindicato Médico del Uruguay y con las autoridades formadoras de recursos humanos. En ese aspecto, la educación médica continua que ha llevado adelante la Federación Médica del Interior ha sido muy importante. Si aprobamos este proyecto de ley -la idea es hacerlo cuanto antes, pasarlo al Senado para que lo apruebe rápidamente y empezar a la reglamentación, lo que corresponde al Poder Ejecutivo-, vamos a tener que pedirles ayuda, y también a las universidades que existen, para la formación de recursos humanos. Debemos tener preparados los recursos desde ahora; esa es una de las tareas que vamos a tener que empezar a hacer

Reitero: una ley no cambia; una hoja escrita con números y letras no cambia si no hay una voluntad política para llevarla adelante. Es cuanto quería decir.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos la participación de la delegación de integrantes de la FEMI.

Como acordamos en la reunión de ayer, el martes no sesionará la Comisión; lo hará el próximo miércoles.

Se levanta la reunión.

